

Všeobecné odporúčania pre rodičov ako manažovať starostlivosť o deti so svalovým ochorením

- Na Slovensku chýba systematická a dlhodobá starostlivosť o pacientov s NSO.
- Dieťa s NSO vyžaduje interdisciplinárnu starostlivosť, teda malo by byť pravidelne sledované u viacerých špecialistov.
- Manažment starostlivosti a celá iniciatíva smerom k liečbe leží na pleciach rodičov.
- Platí zásada: „Systém sa o naše deti nepostará, je to na nás - rodičov“.

Sieť interdisciplinárnej starostlivosti o deti s NSO

▪ NEUROLÓGIA

Západné Slovensko

MUDr. Roman Mego

Sinalgis – súkromné neurologické centrum
poradňa
Miletičova 32
821 08 Bratislava
e – mail: roman@sinalgis.sk

MUDr. Karin Viestová

Klinika detskej neurológie –Neuromuskulár.
DFNsP
Limbová 1
833 40 Bratislava
e-mail: viestova@dfnsp.sk

Stredné Slovensko

MUDr. Katarína Okáľová

Neurologická ambulancia
Detská fakul. nem. s polikl. (DFNsP)
Nám. L. Svobodu č. 4
974 09 Banská Bystrica
055/6402535
e-mail: kokalova@dfnbb.sk

Východné Slovensko

MUDr. Eva Lazarová

Ambulancia detskej neurológie
Detská fakultná nemocnica (DFN)
Trieda SNP 1, Košice
Tel.: 00421 55 640 2535 amb., tel:
e-mail: lazarova@dnkosice.sk

▪ KARDIOLÓGIA

Detské kardiocentrum

- V budove DFNsP na Kramároch v Bratislave.
- Konzultácie a vyšetrenie na základe odoslania od neurológa alebo praktického lekára.
- Trvať na pravidelných kontrolách aspoň raz do roka.

▪ GENETIKA

MUDr. Halasová Edita

Centrum lekárskej genetiky – ambulancia
UNsP Bratislava – Staré mesto
Mickiewiczova 13
81107 Bratislava
e-mail: genetika@1.faneba.sk

medgene, s.r.o. – súkromné laboratórium

Dr. RNDr. Andrej Genčík, CSc
Gagarinova 17
82103 Bratislava
Tel: 02 43426367
e-mail: info@medgene.eu

▪ PNEUMOLÓGIA

Odporúčania ako postupovať:

- Kedy k pneumológovi? Hneď po určení diagnózy, aj keď má dieťa ešte len 3 alebo 5 rokov.
- Ďalšie pravidelné kontroly každé 3 až 6 mesiacov.

MUDr. Jaroslava Orosová, primárka
MUDr. František Strmiska
UNsP Klinika detskej pneumológie
Pracovisko Podunajské Biskupice
Bratislava
Tel. do ambulancie: 0905 695 457
e – mail: orosova@ruzinov.fnspsba.sk

MUDr. Juraj Jakubička
detská pľúcna ambulancia
Špitálska 9, Nitra
Tel: 037 / 651 30 54

MUDr. Branko Takáč
detská pľúcna ambulancia
č. dv. 21
Detská fakultná nemocnica s pol.
Banská Bystrica
Tel: 048/476 65 70

MUDr. Ivona Bacmaňáková
detská pľúcna ambulancia
Klinika detí a dorastu
Martinská fakultná nemocnica
Kollárova 2, Martin
Tel: 043/4 203 187

MUDr. Mária Tamášová
detská pľúcna ambulancia
Detské odd., Nemocnica Poprad a.s.
Banícka 803/28, Poprad
Tel: 052 / 7125 367

MUDr. Anna Feketeová
detská pľúcna ambulancia
Detská fakultná nemocnica Košice
Tel.: 055 640 4151
sídlo: budova Detskej polikliniky

▪ INTENZÍVNA STAROSTLIVOSŤ A DLHODOBÁ UMELÁ PĽÚCNA VENTILÁCIA

h.doc. Ladislav Laho CSc., prednosta

Klinika pediatrickej anestéziológie a intenzívnej medicíny
Detská fakultná nemocnica s poliklinikou Banská Bystrica
Nám. L. Slobodu 4, Banská Bystrica
Tel: 048/ 472 65 56
e-mail: llaho@dfnbb.sk

▪ ORTOPÉDIA

Odporúčania ako postupovať:

- Dieťa by malo prvý krát navštíviť ortopéda hneď po záchyte dystrofie, čiže ešte predtým ako sa vytvoria kontraktúry a skolióza.
- Potom je dieťa dispenzarizované (pravidelne sledované) u „rajónneho“ ortopéda; každý ortopéd dokáže kontrolovať detského pacienta, neexistuje samostatná špecializácia detská ortopedia.
- Konzultácie poskytuje DOK detským pacientom z celého Slovenska, lebo Detská ortopedická klinika DFNSP (DOK) je na Slovensku len jedna; potrebné odporúčanie od „rajónneho“ lekára.
- Ortopedické operácie detí s NSO na Detskej ortopedickej klinike v Bratislave, kde sú schopní zabezpečiť aj následnú starostlivosť.

Doc. MUDr. Milan Kokavec, PhD., prednosta

Detská ortopedická klinika (DOK), DFNSP (Kramáre)

Limbová 1, Bratislava

Tel: 02 59371 451 (docent Dr. Kokavec – konziliárna ambulancia každý utorok)

E – mail: kokavec@hotmail.com

▪ **ORTOPEDICKÁ PROTETIKA**

MUDr. Blažena Brozmanová, CSc.

Jeden krát do týždňa ambulancia na detskej ortopedickej klinike, DFNSP Bratislava

e –mail: blazenab@zoznam.sk

▪ **REHABILITÁCIA**

Východné Slovensko

MUDr. Katarína Šalamonová

Detské centrum

Obrancov mieru 18, Košice

Tel: 055/63 33 430, 640 24 79

e- mail: ksalamonova@iol.sk

Stredné Slovensko

MUDr. Zora Germanová, primárka

FRO (Fyziatricko – RHB oddelenie) DFNSP

Nám. L. Slobodu 4, Banská Bystrica

e – mail: zgermanova@dfnbb.sk

Západné Slovensko

MUDr. Katarína Čolláková, primárka

FRO (Fyziatricko – RHB oddelenie) DFNSP

Limbová 1, Bratislava

e – mail: collakova@dfnsp.sk

▪ **PROBLÉMY PSYCHOLOGICKÉHO CHARAKTERU**

Detské centrum (DC) pri Výskumnom ústave detskej psychológie a patopsychológie

Cyprichova 42, Bratislava

Tel. 02/ 44881649

vedúca dr. Spotáková, psychologička (odvolávať sa na odporúčanie od p. Dr. Andreánskej)

Zameranie DC:

- Dobrá psychologická a rehabilitačná starostlivosť.
- Spolupracujú aj s neurológom, logopédom, psychiatrom, špeciálnym pedagógom - predpokladá sa, že deti s NSO sú v neurologickej starostlivosti.
- Dominantne riešia problémy psychologického charakteru, či už výchovného charakteru alebo nejakých osobnostných problémov.

Mgr. Gabriela Svičková, PhD.

externá psychologička OMD v SR

e – mail: gsvickova@chello.sk, svigabra@gmail.com